

”Att ha en timer som tickar hela tiden är jobbigt...”

**– en kvalitativ studie om att leva med en obotlig nerv- eller
muskelsjukdom**

Melisa Elkaz

Nina Enqvist

Aida Gutic

Examensarbete för YH-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2017



EXAMENSARBETE

Författare: Aida Gutic, Melisa Elkaz, Nina Enqvist

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Marlene Gädde & Anita Wikberg

Titel: "Att ha en timer som tickar hela tiden är jobbigt" – en kvalitativ studie om att leva med en obotlig sjukdom

Datum 1 juni 2017

Sidantal 30

Bilagor 3

Abstrakt

Syftet med detta kvalitativa examensarbete är att beskriva och fördjupa oss i hur en obotlig sjukdom påverkar de drabbade, samt vilken uppgift anhöriga och vårdare har i en sådan situation.

Som metod har vi använt oss av semistrukturerade intervjuer. Vi valde tre informanter baserat på att vi kände till att de hade en nerv- eller muskelsjukdom som motsvarade våra kriterier. För att få mer material tog vi även tre självbiografiska böcker, vilka vi läste och analyserade på basis av våra intervjufrågor. Datainsamlingen genomfördes på hösten 2016 och textinnehållet analyserades induktivt med kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet visade att de sjukdomsdrabbade oftast lider både psykiskt och fysiskt. De utsätts för stress och oro för framtiden och möter svåra fysiska utmaningar genom sjukdomens framskridande. Informanterna led mest av de psykiska besvären, men de hade ett enormt stöd av anhöriga och vårdpersonalen som underlättade sjukdomstiden.

Skäl för fortsatt forskning finns, eftersom mer kunskap behövs för att betona den psykiska ohälsan sjukdomarna mest troligt för med sig.

Språk: Svenska

Nyckelord: sjukvård, obotlig sjukdom, psykisk ohälsa

BACHELOR'S THESIS

Author: Aida Gutic, Melisa Elkaz, Nina Enqvist
Degree Programme: Nurse, Vaasa
Supervisors: Marlene Gädde & Anita Wikberg

Title: "Always having a ticking timer is hard" – a qualitative study about living with an incurable disease

Date	1 st of June 2017	Number of pages	30	Appendices	3
------	------------------------------	-----------------	----	------------	---

Summary/Abstract

The purpose of this qualitative study is to describe and deepen our knowledge in how an incurable disease affects the patients, as well as the role of relatives and caregivers in such a situation.

As a method, we have used semi structured interviews. We chose three informants based on the fact that we knew they have a nerve- or muscle disease that matched our criterion. To get more material, we also took three autobiographical books, which we read and analyzed based on our interview questions. The data collection was conducted in autumn 2016 and the text content was analyzed inductively by qualitative content analysis.

The result showed that those affected by the disease usually suffer both mentally and physically. They are exposed to stress and concern for the future and they face difficult physical challenges through the progress of the disease. The informants suffered most from the mental part of their diseases, but they had enormous support from relatives and healthcare professionals who helped ease the time of the disease.

There are reasons to continue research about this subject, because more knowledge is needed to emphasize the mental health problems that most likely occur when someone is affected by an incurable disease.

Language: Swedish	Key words: health care, incurable disease, mental illness
-------------------	---

Innehåll

1. Inledning.....	1
2. Bakgrund	2
2.1 Att drabbas av en obotlig sjukdom	2
2.2 Multipel Skleros, MS	3
2.3 Limb girdle muskeldystrofi, LGMD	5
2.4 Amyotrofisk lateral skleros, ALS.....	6
2.5 Att bli diagnostiserad med en obotlig sjukdom	7
3. Teoretisk utgångspunkt.....	10
3.1. Begreppet lidande	10
3.2 Olika typer av lidande.....	10
3.3 Att lindra lidande.....	12
3.4 Medlidande	12
4. Syfte och frågeställningar.....	13
5. Metod	13
5.1 Datainsamling.....	14
5.2 Urval	14
5.3 Dataanalys	15
5.4 Etiska principer	16
6. Resultat	18
6.1 Sjukdomens påverkan på vardagen	18
6.2 Medmänniskornas betydelse	20
6.3 Tankar om framtiden	22
7 Diskussion.....	22
7.1 Metoddiskussion	23
7.2 Resultatdiskussion.....	24
7.3 Slutledning.....	26
Källförteckning	
Bilaga 1	
Bilaga 2	
Bilaga 3	

1. Inledning

Som examensarbete har vi valt att skriva om hur det är att leva med obotlig sjukdom. Studier berör oftast sjukdomen i sig, men vi ville undersöka mera om hur det är att leva med en sjukdom som man vet att man aldrig kommer att bli frisk från.

Syftet med vårt arbete är att beskriva hur vardagen fungerar med en obotlig muskel- eller nervsjukdom. Vi undrade hur man ser på framtiden, när man vet att det inte finns något botemedel för sjukdomen man drabbats av. Vi ville också veta vilken roll anhöriga och vårdare har under sjukdomstiden. Som vårdare behöver man veta hur man ska bemöta människor i en liknande situation som våra informanter är i. Trots att studier och sjukvård går framåt och förbättras hela tiden finns det många sjukdomar som inte går att bota, och sjukdomen följer den drabbade fram till livets slut. En av dessa sjukdomar är ALS, amyotrofisk lateral skleros (Hjärnfonden 2016). Människan är enligt Eriksson (1987) en helhet av kropp, själ och ande, vilket kan förklara att en obotlig sjukdom inte bara påverkar den fysiska hälsan, utan också det psykiska och sociala välmåendet.

Med många obotliga sjukdomar går det att leva ett nästan normalt liv, eftersom försämringen av musklerna sker långsamt under många år, medan kroppen vid andra sjukdomar försämras snabbt och tydligt, t.ex. vid ALS. Där bryts kroppen ner hastigt, och det handlar ofta om max tre år före patienten kommer till slutskedet om man inte behandlar symtomen. Sjukdomsförloppet är förstås olika från person till person och det finns idag vissa läkemedel som kan fördröja symtomutvecklingen (Andersen 2017). De flesta allvarigare sjukdomarna, så som MS, för med sig smärtor, stelhet och andra symtom som hindrar det vardagliga livet (Baron, et al. 2010).

Det är dessa sjukdomar vi valde att fokusera på eftersom vi tror att de påverkar människan mera än vad exempelvis obotliga hudsjukdomar gör. Vi tycker att detta ämne är relevant eftersom det enligt oss är både intressant och viktigt att känna till hur det kan vara att leva med en livslång sjukdom som även påverkar annat än det fysiska hos en människa. Speciellt vi sjukskötare bör kunna bemöta dessa patienter på ett värdigt sätt, och ge dem en så bra vård som möjligt.

2. Bakgrund

I detta kapitel har vi skrivit lite fakta om sjukdomarna som våra informanter har; MS, Limb girdle och ALS, eftersom vi tycker att det är viktigt att ha kunskap om sjukdomarna man har att göra med, för att veta hur de påverkar patienten rent fysiskt.

För att få mera kunskap i ämnet och information om sjukdomarna har vi sökt tidigare studier från databaser som EBSCO och CINAHL. Sökord vi använt är mental illness & incurable disease, quality of life & incurable disease, limb girdle muscular dystrophy, next of kin & limb girdle, multiple sclerosis & experience & patient, ALS & depression och liknande. Samtliga artiklar har varit skrivna på engelska och är publicerade mellan åren 2006 och 2016. De artiklar vi använt har varit tillgängliga i fulltext och vi valde de artiklar som bäst passade in på vårt tema och gav mest relevant information.

2.1 Att drabbas av en obotlig sjukdom

I en studie om livskvalitet som gjordes på patienter med ALS, Myastenia gravis och facioskapulohumeral muskeldystrofi visade det sig att patienterna med ALS hade sämst poäng, både på den fysiska och psykiska biten. Även förekomsten av depression var högst bland deltagarna med ALS, vilket kunde kopplas till sjukdomens svårighetsgrad eftersom ALS har dödlig utgång medan de två andra har bättre prognos (Winter, et al. 2010).

Trots att människan lider av en obotlig sjukdom, kan han/hon ändå uppleva livskvalitet, och även om man kan tro att sjukdomens svårighetsgrad har en inverkan på livskvaliteten är det inte alltid så. Enligt studier upplever över 50% av patienterna med funktionsnedsättning en bra livskvalitet. Att mäta vad som skapar livskvalitet hos patienter med muskelsjukdom är viktigt även för att hitta sätt att behandla muskelsvagheter (Graham, et al. 2011).

Faktorer som påverkar livskvaliteten negativt hos personer med muskelsjukdomar är bland annat trötthet, smärtor, sömn och humör. Det har även visat sig att kvinnor med muskelsjukdom överlag känner sämre livskvalitet än män (Graham, et al., 2011).

Både patienter och anhöriga upplever sämre livskvalitet när en person drabbas av en sjukdom. I en studie som gjordes i Sverige mellan januari 2006 och mars 2007 på patienter med ALS och deras anhöriga, kom det fram att många av dessa led av depression, ångest och allmänt sämre livskvalitet än genomsnittsbefolkningen. I en av undersökningarna visade det sig att det inte var någon skillnad i mentala testet på anhöriga och de sjukdomsdrabbade. En undersökning om hälsan bland stödpersoner åt MS-drabbade patienter visar att många av stödpersonerna, som ofta är familjemedlemmar, ofta känner oro, rädsla och dylikt. Det är inte bara den sjuke som upplever en känslösam berg- och dalbana, utan det är också väldigt jobbigt för människorna runt om, som ofta känner att de inte kan göra så mycket. Att som anhörig fungera som fysiskt och psykiskt stöd åt en människa med muskelsjukdom påverkar alltså den psykiska hälsan. Detta betyder att det även är viktigt att komma ihåg att ge stöd och vård även åt anhöriga när någon drabbas av sjukdom, eftersom de enligt en av undersökningarna känner sig bortglömda och inte har någon att dela sin oro med (Ozanne et. al., 2011, Strickland 2015).

När man drabbas av en allvarlig, obotlig sjukdom är det mycket som förändras i livet. Tiden och tidsuppfattningen är en av de sakerna. Man kan säga att det är som att stiga in i en okänd värld när man får diagnosen till sin obotliga sjukdom, man vet plötsligt inte hur framtiden ser ut och tidsuppfattningen blir en annan när man upplever att man förlorar styrka och energi, eftersom allt kanske går långsammare och det då är svårt att göra saker på samma tid som förr. De drabbade tänker också ofta på andras tid, exempelvis i sjukhusmiljö. Då vill patienterna hellre att vårdarna erbjuder hjälp än att de måste fråga om deras hjälp, eftersom det då känns som om de tar av vårdarnas tid. Därför borde vårdare inte kolla på klockan när de ska vårda utan istället fokusera på att ge patienten av sin tid (Ellingsen et. al., 2013).

2.2 Multipel Skleros, MS

Multipel Skleros, eller MS, är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen som drabbar unga vuxna i Finland, ca 7000 personer i året (Finlands MS-förbund 2011). Detta är en demyeliniserande sjukdom som leder till degeneration av nervsystemet, och orsakas av en autoimmun reaktion mot kroppens egna antigener (Nylander & Hafler 2012).

Eftersom det i första hand är myelinet (ett skydd runt nervfibrerna) i det centrala nervsystemet som skadas vid MS, förlångsammats överföringen av impulser från hjärnan och ryggmärgen till den övriga kroppen. Dessa impulser kan även blockeras helt (Finlands MS-förbund 2011).

I normala fall är det leukocyternas uppgift i immunsystemet att förstöra allt som inte tillhör kroppen. Vid MS tränger leukocyterna, som är skadliga för nervskidan, in i nervsystemet och på så sätt uppstår inflammationsnästen. När detta sker uppfattar leukocyterna myelinet som något främmande och angriper det. Efter en tid upphör angreppet mot immunsystemet och då bildas ärrvävnad på den skadade nerven, och ärren syns på magnetbilder av hjärnan. Det är även härifrån sjukdomen fått sitt namn, multipel skleros, som betyder "många ärrhärder" (Finlands MS-förbund 2011).

Det skadade myelinet kan vanligen i ett tidigt skede av sjukdomen repa sig. En del, eller alla symtom, kan försvinna efter ett så kallat MS-skov, när myelinet förnyas och nervsystemet omorganiseras (Finlands MS-förbund 2011). Efter en tid med dessa skov uppkommer dock även irreversibla skador, och de kliniska symtomen varierar beroende på var de sjukliga förändringarna befinner sig (Nylander & Hafler 2012).

MS kan orsaka försämringar på det kognitiva, emotionella och fysiska planet. Suddig syn är ett symtom som vanligen uppkommer tidigt i sjukdomsprocessen. Sluddrigt tal, koordinationssvårigheter och domningar förekommer också (Russel et al. 2006). Även trötthet, smärtor, skakningar, blås- och tarmproblem, samt spasmer och spasticitet är vanliga symtom (MacLean 2010).

Eftersom man inte riktigt kan förutspå hur framtiden kommer att se ut med denna sjukdom, är det även vanligt att humöret sätts på prov. Personer med MS har därför större risk än befolkningen i genomsnitt att drabbas av depressionssymtom (Finlands MS-förbund 2011, MacLean 2010).

Diagnostiseringen av sjukdomen sker i första hand på basen av anamnes och fysisk undersökning, som bl.a. utredning av skroven med neurologisk försämring och laboratorieprov. På senaste tiden har man också börjat använda sig av MRI (magnetic resonance imaging, eller magnetröntgen som vi kallar det) för att diagnostisera MS, eftersom man med den lättare kan identifiera skador på den vita massan i hjärnan (Nylander & Hafler 2012).

Det finns ännu inget bot mot Multipel Skleros, men däremot kan man lindra symtomen och skoven, samt förhindra sjukdomens framfart genom bromsmediciner och rehabilitering. För personer som drabbas av MS är det också viktigt med sunda levnadsvanor, såsom regelbunden motion och nyttig kost. När det gäller bromsmedicineringen så ska den startas så tidigt som möjligt, eftersom skadorna som sjukdomen medför då minskar. Rehabiliteringen har stor roll i vården av personer som drabbas av MS, dock finns det inget "rätt sätt" att rehabilitera, utan man bör göra upp planer och rehabilitera patienterna individuellt (Finlands MS-förbund 2011).

2.3 Limb girdle muskeldystrofi, LGMD

Det finns idag åtminstone 27 typer av Limb girdle muskeldystrofier, eller LGMD som det förkortas. Skulder-bäcken-muskeldystrofier är det svenska namnet och sjukdomen innebär att muskelfibrer bryts ner i sakta mak och istället blir till fett och bindväv, vilket betyder att musklerna hos de som drabbats av LGMD blir svaga och förtvinar. Limb girdle muskeldystrofi är alltså samlingsnamnet på en grupp av olika typer av sjukdomen (Socialstyrelsen 2014).

LGMD är ärftligt och för att barnet ska kunna få sjukdomen måste båda föräldrarna bära på den muterade genen trots att de själva kan vara friska. Sjukdomen drabbar lika ofta kvinnor som män (Socialstyrelsen 2014).

Som det svenska namnet skulder-bäcken-muskeldystrofier säger så uppkommer de första symtomen i bäckenmuskulaturen, men svagheten fortskrider långsamt. Efter bäckenmusklerna drabbas skuldror-, lår- och överarmsmusklerna. Vingskapula (nedre delen av skulderbladen buktar ut som vingar) är också ett symptom, och på grund av muskelsvaghet i det området har personerna svårt att lyfta armarna. Muskelförtvinningen i benen märks genom att personerna ofta behöver gånghjälpmedel eller rullstol, samt på pseudohypertrofi i vaderna, vilket betyder att vadmusklerna kan se större ut än vanligt. Detta för att musklerna där blir till bindväv. De områden som inte påverkas är musklerna i ansikte och svalg, och sällan påverkas även hjärtat och andningsmusklerna (Socialstyrelsen, 2014).

Vår ena informant har typen 2j som är en mycket ovanlig form av sjukdomen, och därför finns det också väldigt lite information om den. Det man vet är åtminstone att det handlar om genmutationer i titinet (ett protein i vävnaderna), och att de drabbade har svår progressiv svaghet i de större centrala musklerna (Bushby, u.å.). Titinets uppgifter är att styra myofibriller (beståndsdelar i muskelfibrer), ge dem elasticitet, fördela krafter över sarkomerer (byggstenar till myofibrillerna) och upprätthålla strukturen i sarkomererna under muskelkontraktion. (Sarparanta et. al. 2010). De muskler som mest och först brukar försvagas vid denna typ är lårmusklerna och främre skenbensmuskeln. De flesta av LGMD 2j- drabbade är finländare (Norwood, et al. 2007).

För att fastställa LGMD-diagnos bör man ta i beaktande den kliniska bilden, muskelbiopsi, avbildningen av sjukdomen, och DNA-resultat (Savarese & Di Fruscio 2015)

Trots att en person fått diagnosen finns inget man kan göra för att bota sjukdomen utan man försöker istället lindra symtomen och rehabilitera patienten, genom bland annat vattengymnastik och stretchning. Förutom det behöver många även hjälp med vardagssysslor samt psykologiskt stöd (Socialstyrelsen 2014).

2.4 Amyotrofisk lateral skleros, ALS

ALS är en sällsynt neurodegenerativ sklerotisk nervsjukdom, där de motoriska nervcellerna som styr musklerna försämras. Denna sjukdom är en av de allvarligaste i gruppen motorneuronsjukdomar. Sjukdomen orsakar att nervcellerna, som är en viktig kommunikationsväg mellan hjärnan och de frivilliga musklerna, slutar att skicka impulser till musklerna i hela kroppen och på så sätt försvagas musklerna med tiden, man får ryckningar i dem och de börjar tyna bort. Detta leder därefter till att hjärnan så småningom förlorar förmågan att initiera och styra frivilliga rörelser, det vill säga generell förlamning. ALS är en progressiv sjukdom, vilket innebär att det sker en gradvis försämring där inget botemedel eller effektiv behandling finns för att stoppa eller utveckla sjukdomen (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013).

ALS är både ärftligt och sporadiskt. Man har genom att studera nervbiopsier kommit fram till att mer än två tredjedelar av fallen beror på olika grad av förlust av axoner (nervtrådar). Det fanns också resultat som påvisade samtidig förekomst av genetiska nervskador (Luigetti & Conte 2012).

För att barnet skall ärva sjukdomen, krävs det oftast att bara en förälder bär genen (C9ORF72) som är ansvarig för sjukdomen och mutationer har visat sig orsaka denna typ av ALS. Den sporadiska inträffar slumpvis utan tydliga riskfaktorer eller familjehistoria av sjukdomen, vilket händer i 90% av fallen. Sjukdomen kan slå i alla åldrar, men symtomen kommer oftast i ålder 55-75 och drabbar mer män än kvinnor (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013).

Symtomen är individuella, men oftast börjar de med fascikulationer i armar, ben, axlar och tunga, som därefter leder till muskelkramp, spasticitet (strama och stela muskler), muskelsvaghet (speciellt i armar, ben, nacke och diafragma), sluddrigt och nasalt tal, samt sväljnings- och talsvårigheter. Progressiv förlust av styrka och förmågan att tala, äta, svälja, gå och även andas kan göra att orolighet och depression förekommer. De flesta människor med ALS dör av andningssvikt 3-5 år efter de första symtomen, men 10% av de drabbade överlever i 10 år eller mera (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013). När de första andningssvårigheterna börjar kan man påbörja en icke-invasiv ventilation, via mask, eller invasiv ventilation, via tracheostomi, för att stödja och underlätta andningen (Mitre, et al., 2014).

Inget test kan ge en definitiv diagnos och därför använder man elimineringsmetoden för att utesluta andra sjukdomar. Undersökningar man använder är muskel- och röntgenundersökningar (ex. elektromyografi, magnetisk resonanstomografi och nervledningsstudie), laborietester såsom blod- och urintester, samt tester för andra sjukdomar såsom HIV, polio, humant T-cellsleukemivirus, MS, postpoliosyndrom och multifokal motorisk neuropati. Sjukdomen behandlas med medicinering, sjukgymnastik, talterapi, näringsstöd och andningsstöd (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013).

2.5 Att bli diagnostiserad med en obotlig sjukdom

Att få veta att man lider av någon av dessa sjukdomar är inte lätt och det påverkar alla aspekter av ens liv. Det är vanligt att den drabbade i början förnekar det hela, samt känner ilska, rädsla, sorg och skuld. Att få sörja den förlorade hälsan och självständigheten är dock bra för att sedan kunna släppa taget och i stället fokusera på framtiden. Dessa personers

framtid kommer efter att de blivit diagnostiserade hela tiden präglas av en ovisshet, och det kan ta en tid att lära sig leva med detta. Att ha en positiv inställning är inte lätt men viktigt, eftersom det kan vara till fördel för hälsan genom att det minskar på stressen, man har mindre ångest och lindrigare sjukdom. Man bör också ha realistiska förväntningar för att lindra eventuella humörsvängningar och få personen att må bättre psykiskt. Något som kan komma att bli en stor del av den drabbades liv och sätt att hantera sjukdomen är religion. Man har kommit fram till att tro och bön kan vara till stor hjälp när man ska acceptera och lära sig leva med en sådan sjukdom (Stauffer 2006).

För att klara av att leva med en oviss sjukdom har de flesta patienterna, enligt studier, en strategi; att leva i nuet. Orsakerna till att de valde att leva på detta sätt varierade dock. Vissa valde detta p.g.a. att de noggrant hade tänkt på framtiden och eventuella situationer, men kommit fram till att det är bättre att förbruka tiden och energin på vardagliga problem och nöjen, medan andra undvek att tänka på framtiden för att de helt enkelt inte kände sig redo att möta den. (Dennison et al., 2016)

För att lära sig leva med sjukdomen och bibehålla så mycket av självständigheten som möjligt kan de drabbade använda sig av olika coping-mekanismer. Målet med detta är att kunna skilja på situationer som man kan påverka och situationer som man inte kan göra någonting åt. Information om sjukdomen är också en viktig del som hjälper till i processen. Då man är medveten om hur och varför sjukdomen uppkommer blir det lättare att släppa skuld känslan, och känslan att man på något vis själv satt igång utvecklingen av sjukdomen (Stauffer 2006).

I studier har man dock kommit fram till att patienter med MS har upplevt negativa känslor när det gäller kommunikation och stöd från professionella inom området, speciellt när det gäller tiden vid diagnostisering av sjukdomen. De har beskrivits som diagnostiserare som har lite tid och intresse för patienten och dess besvär. Däremot upplevde patienterna stödet och kommunikationen med sjuksköterskorna på ett positivt sätt. Deltagarna i studien var dock medvetna om att sjukdomens förlopp är oviss, och att läkarna inte kunde svara på alla deras frågor och förutspå framtiden. (Dennison et al., 2016)

En kronisk sjukdom hos en person påverkar hela familjen, och både patientens och familjens välmående påverkas av hur de anpassar sig och hanterar situationen. Både patienten och de andra medlemmarna i familjen måste smälta att det kommer finnas

fysiska, psykiska och sociala konsekvenser av sjukdomen, och acceptera att det är verklighet (Boström & Nilsagård 2016).

Hur bra ett barn hanterar en situation där en förälder blir diagnostiserad med en obotlig sjukdom beror på hur den friska föräldern hanterar den. Det är bra om föräldrarna uppmuntrar barnen att prata om sjukdomen och eventuella rädslor som de kan uppleva. Om föräldrarna inte pratar om sjukdomen kan det vara svårt för barnen att våga ställa frågor, vilket leder till kommunikationssvårigheter. För att kunna hantera en sådan här situation behöver barnen information om sjukdomen. Man har kommit fram till att det är viktigt att ge barnen kunskap och stöd, för att minska risken att även barnens hälsa får lida mycket. Föräldrarna och vårdpersonalen bör dock diskutera om hur mycket information som ska ges åt barnen, och när man ska ge den (Boström & Nilsagård 2016).

Att öppet kommunicera med nära och kära om känslorna är viktigt för att få förändringarna i vardagen att fungera. I en familj som har en stämning med empati och stöd kommer medlemmarna varandra endast närmare under dessa tuffa perioder. Att behålla kontakten med vänner som är utanför sjukdomskretsen är bra för den drabbade för att känna att de fortfarande är den del av världen utanför. Eftersom det sociala stödet hjälper mycket, är det bra om man går med i en stödgrupp med personer som är drabbade av samma sjukdom. Man får en känsla av att man inte är ensam i en sådan situation, samtidigt som man kan få tips och hjälp med att hantera eventuella problem i vardagen (Stauffer 2006).

Relationerna med anhöriga förändras vid sådana här situationer eftersom även de måste anpassa och vänja sig vid sjukdomen. Vårdandet av en familjemedlem har beskrivits som krävande och överväldigande, med förluster och hopplöshet. Det är vanligen maken eller maken som i dessa situationer måste ta på sig en ny roll i familjen, en roll som vårdare. ALS har t.ex. upplevts som att identiteten och minnena blivit stulna av sjukdomen, detta p.g.a. att det ibland kan hindra närstående, som på samma gång är vårdare, att se den älskade personen som den de var före sjukdomen tog över (Cipolletta & Amicucci 2015).

3. Teoretisk utgångspunkt

Eftersom vi har fördjupat oss i upplevelsen av att drabbas av en sjukdom som inte går att bota, tyckte vi att det passade bra att använda Erikssons (1994) vård teori om lidande som teoretisk utgångspunkt. Den är tagen ur boken "Den lidande människan". Lidande är en naturlig del av en sjukdomstid och hennes teori beskriver hur lidande påverkar individen. Vi tror att de flesta som drabbas av kronisk/obotlig sjukdom upplever livslidande på ett eller annat sätt eftersom ens livssituation ändras från det normala.

3.1. Begreppet lidande

Lidande är ett begrepp som ibland ersatts med termer som smärta, ångest och sjukdom, vilka inte riktigt har samma innebörd. Som blivande sjukskötare behöver vi förstå innebörden av begreppet patient, som betyder den lidande människan. Exempelvis kan man uppleva lidande utan smärta, eller tvärtom, smärta utan lidande. Att lida kan innebära olika saker, bland annat något ont eller negativt som plågar människan, något som människan utsätts för och måste leva med eller en kamp. Även medlidande är en form av lidande (Eriksson 1994).

3.2 Olika typer av lidande

I vården möter vi tre olika former av lidande; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Syftet med själva vårdandet och olika vårdorganisationer är enligt Eriksson (1994) att lindra det mänskliga lidandet.

Sjukdomslidande

Man har under alla tider vetat att sjukdom och behandling kan orsaka lidande för patienten, speciellt när patienten upplever smärta, som är en vanlig orsak till lidande vid sjukdom. Som Eriksson tidigare nämnt så medför sjukdom inte nödvändigtvis smärta, men ett outhärdligt lidande kan lindras om man försöker minska på smärtan. Somatisk smärta

orsakar inte bara fysiskt lidande, utan kan leda till själslig och andlig död för en människa (Eriksson 1994).

Sjukdomslidande innebär inte endast smärta, utan kan i sin tur indelas i två kategorier; kroppslig smärta, som orsakas av sjukdom och behandling, samt själsligt och andligt lidande, som orsakas av bland annat upplevelser av förnedring, skam och skuld (Eriksson 1994).

Vårdlidande

Även vårdlidande delas in i flera kategorier, och människor som upplevt lidande orsakat av vård eller utebliven vård, upplever det på olika sätt. De 4 olika kategorierna inom begreppet vårdlidande är: Kränkning av patientens värdighet, fördömdelse och straff, maktutövning, samt utebliven vård (Eriksson 1994).

Av dessa fyra kategorier är "Kränkning av patientens värdighet" den vanligaste formen av vårdlidande och de andra tre kategorierna hänvisar även till denna. Att kränka en patients värdighet betyder att man fråntar denne sin möjlighet att helt vara människa. Ett konkret exempel på en vårdssituation där de flesta människor skulle känna sig kränkta är att inte skydda patientens integritet vid intima vårdåtgärder (Eriksson 1994).

Under kategorin "Utebliven vård eller icke-vård" läser vi att dessa kan bero på bristande förmåga att bedöma vad patienten behöver och att utebliven vård innebär kränkning av människans värdighet och är ett sätt att utöva makt över den maktlöse. De fyra kategorierna hänger alltså ihop och går ofta in i varandra (Eriksson 1994).

Livslidande

Begreppet livslidande förklaras kort och koncist med följande ord: "Livslidande är det lidande som är relaterat till allt vad det kan innebära att leva, att vara människa bland andra människor" (Eriksson 1994, s. 93)

Situationen att vara patient samt upplevelsen av sjukdom och ohälsa berör människans livssituation eftersom det självklara i ens liv mer eller mindre tas ifrån en. Det är ett oerhört lidande att veta att man ska dö men inte veta när det ska ske, både för patienten och de

anhöriga. Det är även svårt för oss som vårdare att veta hur vi ska handla när vi står inför en patient med obotlig sjukdom, svåra lidanden och kanske också känsla av livsleda (Eriksson 1994).

3.3 Att lindra lidande

För att kunna lindra lidande bör vi skapa en vårdkultur där patienten känner att hon/han är välkommen, respekterad och vårdad. Då upplever patienten rätten och utrymmet att få vara patient. Att inte kränka patientens värdighet och inte fördöma och missbruka makt underlättar när man ska lindra patientens lidande. Istället ska man ge den vård och behandling som den unika, enskilda människan behöver (Eriksson 1994).

Det finns många sätt att lindra lidande, det behöver inte bara vara vårdåtgärder som lindrar utan ibland kan det räcka med en vänlig blick eller några snälla ord. Annat som kan lindra en människas lidande är kroppslig renhet, att finnas där för någon, ärlighet, att uppfylla önskningar och att stöda människan i dennes tro, vilken många får kraft ifrån. Genom att utveckla vårdkultur och sjukhusmiljö kan man också lindra en människas lidande. Lidandet minskar även när människan känner sig älskad, bekräftad och förstådd (Eriksson 1994).

3.4 Medlidande

Medlidande- att lida med den andre, är ett av vårdandets grundbegrepp (Eriksson 1994). De flesta människor i en allvarligt sjuk människas omgivning känner mer eller mindre medlidande och därför ville vi även ta upp lite kort angående detta begrepp.

Medlidande kan beskrivas som känslighet för andras smärta eller lidande, och kopplas ofta ihop med barmhärtighet. Många gånger åstadkommer olika vårdsituationer lidande för de anhöriga, det egna lidandet kan dock hämma förmågan att uttrycka medlidande. Exempelvis föräldrar till sjuka barn, lider så mycket av att se barnen lida, så de är oförmögna till medlidande (Eriksson 1994).

4. Syfte och frågeställningar

Syftet med detta examensarbete är att beskriva hur det är att leva med en obotlig nerv- eller muskelsjukdom. Vi ville även veta hur de ser på framtiden, när de vet att det inte finns något botemedel för sjukdomen de drabbats av. Anhöriga är en stor del av patienternas liv, därför har vi också undersökt deras roll under sjukdomstiden.

Som sjukskötare bör vi ha kunskap och förståelse för dessa patienter för att på bästa sätt kunna bemöta dem och deras anhöriga. Förutom att själva försöka få bättre förståelse för patienter med livslång sjukdom, vill vi också att andra inom vårddyrket ska veta vad som är viktigt vid både bemötandet och vårdandet av den här patientgruppen.

De frågeställningar vi har är följande:

- Hur är det att leva med en obotlig nerv- eller muskelsjukdom?
- Hur ser man på framtiden när det inte finns något botemedel för sjukdomen man drabbats av?
- Hur upplevs stödet av vårdpersonal och anhöriga under sjukdomstiden?

5. Metod

I detta kapitel har vi gått igenom hur undersökningen har genomförts. Vi har skrivit om kvalitativ metod, om hur vi valt informanter och om vilken metod vi använt för att analysera vårt insamlade data. Vi har även tagit upp vilka etiska principer som vi behövde känna till när vi gjorde undersökningen.

När man använder sig av kvalitativ design i en undersökning vill man studera personers upplevda erfarenheter av ett visst fenomen och är därför lämpligt när man söker förståelse för personen man intervjuar. Intervju är alltså vanligt inom kvalitativ design och där blir patientens beskrivningar och ord föremål för analys och tolkning (Henricson 2015).

Eftersom vi ville få en bättre förståelse för våra informanter och studera vilka erfarenheter de hade upplevt passade det bra att använda en kvalitativ design. Vi behövde vara flexibla

och öppna mot området för att det skulle bli en kvalitativ design på vår studie. Vi hade även ett fast syfte med studien, vilket vi i tidigare kapitel beskrivit.

5.1 Datainsamling

Vanliga datainsamlingsmetoder vid en kvalitativ studie är observationer, berättelser, fokusgrupper och intervjuer och man är intresserad av att beskriva, förstå eller tolka hur informanterna upplever ett fenomen. Man bör vara flexibel och följsam mot deltagare, miljö och eventuella förändringar som kan ske under datainsamlingen (Henricson 2015).

Förutom vanliga intervjuer, två personer emellan, kan man också göra gruppintervjuer eller fokusgruppintervjuer. Själva intervjuerna kan vara strukturerade, semistrukturerade eller ostrukturerade (Ingham-Broomfield 2015).

Vi valde att göra intervjuer och läsa självbiografiska böcker för att bäst kunna beskriva personernas upplevelser av att leva med obotlig sjukdom.

Vi har gjort tre semistrukturerade intervjuer, den ena via Skype, två personer emellan, och de två andra per mail, så informanterna själva fick skriva ner svar på frågorna och därmed har längre tid att fundera. Att vi gjorde intervjuerna på detta sätt beror på att två av informanterna är bekanta, och den ena hade vi inte möjlighet att träffa. Vi ville låta dem ta sig tid att fundera lite längre på svaren för att få det så utförligt som möjligt. Vi fick väldigt bra och beskrivande svar på intervjuerna så vi tyckte inte att vi var i behov av att skicka följdfrågor.

Förutom intervjuerna har vi läst självbiografiska böcker där vi tog ut de delar som passade bäst som svar till frågorna vi använt i intervjuerna. En semistrukturerad intervju innebär att vi formulerat frågorna redan innan, använt samma ordningsföljd på frågorna och haft öppna svarsalternativ. Vi ansåg att det var lämpligt eftersom vi visste vilka frågor vi ville ha svar på men ändå ville vi att informanterna skulle få förklara så djupt som möjligt med egna ord.

5.2 Urval

Oftast har man i kvalitativa studier ett mindre antal informanter än vid kvantitativa studier, eftersom man vill ha några få som mer utförligt kan beskriva ett fenomen, än att ha ett

stort antal informanter som har mindre erfarenhet och inte kan berätta på samma sätt (Henricson 205).

Som tidigare nämnt har vi valt att göra några intervjuer med personer som lider av obotlig, livslång sjukdom. Två av dessa informanter är personer vi själva känner till sedan tidigare, och inte personer som vi kommit i kontakt med inom vården, eftersom det inte skulle vara etiskt rätt att göra intervju med en sådan person. En av informanterna fick vi tag på via gemensamma bekanta. Vi har inte fokuserat på någon speciell sjukdom, utan har muskel- och nervsjukdomar som område och våra informanter har Limb-girdle muskeldystrofi, MS och ALS.

Vi har även läst självbiografiska böcker för att få ett måttat material. Böckerna vi läst heter; Med rullstol i grönsakshissen av Marie Hav Lunkdvist, Ett år med ALS av Ingrid Sandgren och Ro utan åror av Lindquist Ulla-Carin. För att hitta böckerna har vi letat upp var de har självbiografier i biblioteket, och där valt de som låter mest intressanta och lämpliga för vår undersökning.

5.3 Dataanalys

En kvalitativ innehållsanalys kan göras induktivt eller deduktivt. Eftersom vi inte hade så mycket kunskap sedan tidigare om ämnet vi skrev om, analyserade vi induktivt. Det innebär att man analyserar utgående från textinnehållet (Elo & Kyngäs 2008). Dessa texter är de intervjuer vi gjort, de självbiografier vi läst och de artiklar vi använt oss av i arbetet.

Analysprocessen delas in i tre faser; planeringsfasen, analyseringsfasen och resultatpresentationen. I planeringsfasen gör man upp en plan för sin studie, man väljer ämne samt förbereder och utför intervjuerna. För att komma fram till en teori måste man vara mycket bekant med sitt material, därför läser man i analyseringsfasen igenom sitt material flera gånger för att fördjupa sig i ämnet, och sedan bryter man ner materialet i koder, kategorier och underkategorier för att sedan kunna påbörja tolkningen. I resultatpresentationen beskriver man hur undersökningen har svarat på ens syfte och frågeställningar. För att resultatet ska vara trovärdigt bör man ta med citat från det insamlade materialet. Man avslutar sedan studien med en slutdiskussion (Henricson 2015).

För att läsarna ska förstå hur en analys har gjorts bör skribenterna beskriva detaljerat och granska giltigheten i resultatet. En innehållsanalys kan dock göras på många sätt och det finns inga enkla genvägar eller riktlinjer för hur man bör göra. Så var och en bör själva bedöma vad som är relevant för ens studie, och alltid försöka komma ihåg syftet med den, även om det kan vara svårt ibland när man har mycket material att granska (Elo & Kyngäs 2008).

När vi analyserade innehållet i intervjuerna vi gjort och självbiografiska böckerna vi läst använde vi oss av kvalitativ innehållsanalys som dataanalysmetod, för att få en djup insikt i vårt insamlade material.

När vi hade fått tillbaka de besvarade intervjuerna började vi med att läsa igenom alla dokument flera gånger för att bekanta oss med materialet. Vi markerade texten med tre olika färger, eftersom vi hittade tre olika kategorier vi ville använda som svarade på våra frågeställningar. Färgerna representerade varsin kategori. Under analyseringen delade vi in två av kategorierna i tre underkategorier var, för att bättre kunna beskriva vad vi kommit fram till.

Självbiografierna läste vi igenom först ett varv och gick sedan tillbaka till de ställen som lät lämpliga till vår studie. Vi skrev upp sammanfattningar och citat som passade in som svar på frågorna vi använde i intervjuerna. Det var förvånansvärt många av frågorna som blev indirekt besvarade på detta sätt och vi hade bra nytta av böckerna. Vi skrev in dessa svar på frågedokumentet (Bilaga 3) och analyserade dem sedan på samma sätt som intervjuerna.

5.4 Etiska principer

Etiska principer är en form av grundläggande föreskrifter som fastställer regler för handlandet. Under examensarbetets gång är det en etisk utmaning att undvika att deltagare utnyttjas, kränks, skadas eller såras. Man bör även vara beredd på att informanterna kan reagera lite olika på frågor om känsliga ämnen (Henricson 2015).

För att utföra en studie bör man följa olika etiska aspekter inom forskning och respektera deltagarna. Dessa aspekter är bland annat informerat samtycke och anonymitet. Deltagarna skall få tillräckligt med information och skall medverka frivilligt. Samtycke gäller

dock inte vid studier och handlingar som redan är offentliga. För att deltagarnas material skall kunna användas måste man ha ett skriftligt eller muntligt samtycke, men att deltagaren svarat på en intervju eller enkät har han eller hon på så sätt redan gett sitt samtycke (Forskningsetiska delegationen 2009).

Datainsamlingsmetoden avgör hur mycket och hur detaljerad information man ger sina informanter, exempelvis vid intervjuer beskriver temat för dem, berättar vad deras deltagande betyder och hur länge studien pågår. Informationen om studien och undersökningen bör åtminstone innehålla kontaktuppgifter till de personer som utför studien, undersökningstemat, datainsamlingsmetoden, tidsplanen, hur all insamlingsmaterial ska användas och sparas, samt deltagandet och allmän information om den. Det är även viktigt att man försöker svara på andra tilläggsfrågor som informanten kan ha (Forskningsetiska delegationen 2009).

Före personer deltar i intervjuer bör de ha fått fullständig information om alla avseenden med intervjun, och därefter beslutat att de frivilligt deltar. Är det barn som deltar bör vårdnadshavare ha gett sitt godkännande. För att deltagarna ska förstå vad undersökningen går ut på bör de få en lättförståelig beskrivning på vad undersökningens syfte är. De bör också bland annat veta hur man går tillväga, att de själva får välja att avbryta när de tycker, samt att de får lov att ställa frågor om de vill (Carlsson 1997).

Alla deltagare i studier har rätt till anonymitetsskydd. Detta eftersom insamlat data inte av obehöriga personer ska kunna hänföras till informanten. Därför ska inte namn skrivas ut, och inte för tydlig information om att personer kommer från t.ex. olika minoriteter i olika samhällen, så att obehöriga kan ana vem informanterna är. Den som utför studien ska också efter att den är avslutad förstöra insamlade uppgifter så att inga obehöriga får tag på dem. Man får heller inte i andra sammanhang lämna ut uppgifter som informanten gett honom, de uppgifterna får endast användas i det syftet informanten godkänt före undersökningens början (Carlsson 1997).

De personer vi har intervjuat har fått informationsbrev (Bilaga 1) och skrivit på samtycke (Bilaga 2) för deltagande av intervjuerna. Tre av informanterna var författare till självbiografiska böcker, och till dem behövde vi inte samtycke eftersom de var offentliga publikationer. Deltagarna var medvetna om att de var anonyma genom hela processen och att materialet förstörs efter att arbetet är klart.

När man genomför en studie bör alltid redovisa den fullständigt och sanningsenligt. Det innebär bland annat att man inte ska manipulera eller redovisa felaktiga data. I den fullständiga redovisningen hör också att forskaren ska redovisa sina källor korrekt och fullständigt, samt vilka medarbetare som medverkat vid forskningsarbetet (Carlsson 1997).

6. Resultat

I detta kapitel presenterar vi vårt resultat från de intervjuer vi genomfört och böcker vi läst. I vårt insamlade material har vi fått fram tre olika kategorier; sjukdomens påverkan på vardagen, medmänniskornas betydelse, samt tankar om framtiden. Till dessa tre kategorier har vi gjort sammanfattningar och underkategorier samt lyft fram citat av informanterna. Kategorierna är presenterade som underrubriker medan underkategorierna är skrivna med fet stil.

6.1 Sjukdomens påverkan på vardagen

I denna kategori beskriver vi sjukdomens påverkan ur respondenternas synvinkel. Vi har delat upp kategorin i tre underkategorier; fysisk påverkan, psykisk påverkan och hjälpbehov.

Att leva med en sjukdom som det inte finns något botemedel för berör människan på flera sätt. Våra informanter upplevde att sjukdomen inverkade både kroppsligt och själsligt på deras vardag, t.ex. i form av svårigheter att röra sig samt oro både för sig själva och anhöriga.

”Orkar inte med för mycket olika saker på en dag. Vissa dagar inget alls.”

”Att ha en timer som tickar hela tiden är jobbigt.”

Fysisk påverkan

Eftersom samtliga informanter hade somatiska sjukdomar försämrades deras fysiska funktionsförmåga succesivt. De fysiska besvär informanterna upplevde var bland annat

smärtor, trötthet, stelhet och försämrad balans. Flera av dem behövde också planera vardagen för att orka med alla sysslor. Det var viktigt att inte göra för mycket fysiskt på en och samma dag, eftersom symtomen då förvärrades. Gemensamt för de informanter som hade ALS var att även andningen och pratet påverkades.

”Nå he påverkar ju no, ja sitter ju i en rullstol så..”

”Numera känns det som att alla har byggt om sina trappor och lagt på en halvmeter i höjd. Jobbigt!”

”Har vaknat fyra gånger inatt med slem i luftstrupen, HEMSKT. Man tror att man ska dö.”
(Sandgren 2005, s. 87)

Psykisk påverkan

Trots att våra informanter har somatiska sjukdomar påverkas även det psykiska välmåendet. Det kom fram i undersökningen att de tyckte att det kändes skönt att få en diagnos även om det inte var några positiva besked. Det kändes lättare att handskas med besvären när man fått namn på sjukdomen. Det verkar som om de psykiska motgångarna kommer i vågor och när man mår sämre fysiskt lider man också mera psykiskt.

”..Det går nog i intervaller vet du. Ibland går det jättebra och jag är i full gång. Positiviteten och glädjen bara springer i mig och ur mig. Sedan kommer jag in i en dålig period där jag inte orkar eller vill någonting.”

”..Det går i vågor. Vissa perioder kan jag inte handskas med den alls, så då blir det en depp period.”

”..Försöker göra det bästa med situationen, men ärligt sagt är dagarna då man bara vill ligga i sängen och gråta mycket flera än de man springer runt glad utan bekymmer.”

De flesta av informanterna tyckte att det var jobbigt psykiskt när de märkte att vissa saker inte längre fungerade eller gick att göra eftersom vardagslivet då försvårades och sjukdomen blev mera påtaglig. I en av böckerna vi läste kom det fram att det kändes kränkande och diskriminerande när man inte längre kunde och göra saker man tidigare gjort, för att ställena inte är handikappanpassade. En sak de flesta av respondenterna hade gemensamt var att ändå försöka se det positiva i olika situationer.

”E lönas int ti tänk negativt, e var bara värr tå å psykiskt tungt. Man ska försök underlätt fö en själv så gott e gar.”

”Känner helt enkelt av det i alla vardagliga saker. Vilket leder i sin tur till att jag grubblar och blir ledsen väldigt ofta också...”

”Skratt håller det onda borta.” (Lindquist 2004, s. 108)

”Jag tror att om vi klarar att se möjligheter och inte alla hinder i en utmanande situation blir det lättare. Sorgen och smärtan finns fortfarande där, men det lindrar.” (Hav Lundkvist 2014, s. 66)

Hjälpbehov

Det verkar vara väldigt påfrestande på det psykiska välmåendet att inte längre klara sina vardagliga sysslor själv. Våra informanter var i olika skeden av sjukdomarna och hade därför olika hjälpbehov, vissa hade redan personliga assistenter och hemvård, medan andra klarade sig ensamma eller med lite hjälp från anhöriga.

”Den dagen jag måste be om hjälp för att laga middag eller klä på mig, kommer att bli en väldigt tung dag för mig.”

”... sen har jag nå liknand hemhjälp, di kommer för de mesta på förmiddan, me na mat o hjälper till ifall ja behov nåt.”

6.2 Medmänniskornas betydelse

Personer i informanternas omgivning spelade stor roll på hur de drabbade upplevde sin sjukdom. Främst anhöriga och vårdare hade stor betydelse för dem. Informanterna var mer eller mindre beroende av stöd och hjälp från flera håll.

”Tänker ofta på hur tur jag haft att hon alltid varit så förståelsefull och hjälpsam.”

”...Skönt att int hela tiden behov fråga om hjälp.”

Relationen till anhöriga

Relationen till familj och vänner påverkas på ett eller annat sätt när någon blir sjuk. Det är inte ovanligt att relationerna försämras, men i våra informanternas fall hade det tvärtom bara blivit bättre. De var ledsna tillsammans, tröstade varandra och löste tillsammans problemen som var relaterade till sjukdomen.

”Jag har väl bara kommit mer nära mina familjemedlemmar, eftersom vi nu pratar mer öppet om saker och ting...”

”Nå sjukdomen ha väl fört oss allihop närman, [...] ja får prat ut när ja vill, gråt när ja vill, var arg när ja vill o skratt när ja vill.”

Stödet från anhöriga

Det är svårt att leva med en sjukdom och gå igenom hela processen ensam, därför är stödet från anhöriga väldigt viktigt. Alla informanterna upplevde att de hade fått ett bra stöd från anhöriga. Det är inte bara det att de fanns där för dem, utan också hjälpte dem rent praktiskt. Trots att de behövde mycket hjälp och stöd var det viktigt att de inte blev behandlade annorlunda än andra i familjen.

”I.o.m. sjukdomen har jag nog bara insett hur lyckligt lottad jag är och att de faktiskt ställer upp i vått och torrt.”

”Min familj har stöttat mig från dag ett, speciellt min bror och man har varit ett enormt stöd under hela processen.”

”Mamma och pappa har enda sedan jag varit liten behandlat mig precis som alla andra syskon, och inte lindat in mig i bomull.”

Vårdares roll

Informanterna hade överlag goda erfarenheter från vården, de tyckte att de haft ett bra stöd och fått information angående sjukdomen samt alltid har någon att vända sig till. Det är många som var involverade i deras liv efter sjukdomsbeskedet eftersom sjukdomen krävde hjälp från flera olika håll, bl.a. fysioterapeuter, läkare, psykologer, hemhjälpare och

assistenter. Hälften av respondenterna hade som råd till vårdpersonal, att de inte ska stressa med information om sjukdomen, och undvika att säga sådant som inte är helt säkert, t.ex. om sjukdomens framfart om de själva inte ber att få veta.

"E hjälper int om vårdpersonalen stressar fram me all info osv, om man int ens ha hunni fatt va som faktiskt ha skedd o va som ska ske i närmsta framtiden."

"Från första början har jag fått all den information jag faktiskt behöver..."

"Personalen finns ju alltid där..."

"Patienten kanske int alltid vill höra att hon bara har så, å såå många år kvar att gå."

6.3 Tankar om framtiden

Att drabbas av en sjukdom man vet att inte går att bota, gör naturligtvis att man börjar fundera på framtiden. Våra respondenter befann sig i olika skeden av sina sjukdomar och hade därför lite olika tankar om framtiden. Funderingarna på framtiden var känsligt eftersom de tänkte på hur snabbt sjukdomen framskrider och hur lite tid det är kvar förrän man behöver be om hjälp för alla små vardagssysslor. Gemensamt var också oron de alla kände, eftersom sjukdomarna än idag inte har något botemedel.

"Sjukdomen är nu en del av mig, och jag ska bära på den resten av mitt liv..."

"Jag ser int riktigt framemot framtiden nu just."

"Ja sir int nån framtid. Ja lever i nuet, fö e je e enda ja har."

"Att uppleva något för sista gången kan vara starkare än den första." (Lindquist 2004, s.164)

7 Diskussion

Här har vi knutit ihop delarna från hela arbetet. Vi förklarar vilka metoder vi använt och hur de fungerat i kombination med tidigare studier och teorin vi använt som utgångspunkt. Här kommer alltså sambandet mellan de olika bitarna fram.

7.1 Metoddiskussion

När man skriver vetenskapliga arbeten är det viktigt att kunna granska dem kritiskt. Enligt Larsson (2005) är det bra att utgå från följande tre begrepp för att få kvalitet i sin kvalitativa studie; perspektivmedvetenhet, intern logik och etiskt värde.

Perspektivmedvetenhet

All information vi människor tar till oss kan tolkas olika, och är därför perspektivberoende. Bakom varje verklighetsdefinition finns det alltid perspektiv. För att man ska förstå olika begrepps betydelser bör man se samband i helheten av studien. Som forskare bör man också veta vilken förståelse man har för ämnet, under arbetets gång förändras och utvecklas denna förståelse i takt med att man blir mera påläst (Larsson 2005).

Vi hade sedan förut egna uppfattningar om vårt valda ämne och hade funderat kring dem, men för att få mera kunskap har vi läst vetenskapliga artiklar och sökt information från pålitliga internetsidor. Dessa fakta har vi sedan tolkat och kopplat till det material som vi själva samlat in genom intervjuer och självbiografiska böcker. För att få en helhet använde vi oss också av Katie Erikssons teori om lidande som utgångspunkt.

Intern logik

Intern logik, som är ett välanvänt kriterium, innebär att det bör finnas samstämmighet mellan olika delar studien, såsom forskningsfrågor, datainsamlingsmetoder och analysteknik. En av orsakerna till att intern logik används kan vara för att läsarna inte ska behöva ha någon djup sakkunskap i ämnet för att kunna göra ett omdöme (Larsson 2005).

Våra frågeställningar löd; Hur är det att leva med en obotlig nerv- eller muskelsjukdom? Hur ser man på framtiden när det inte finns något botemedel för sjukdomen man drabbats av? Hur upplevs stödet av vårdpersonal och anhöriga under sjukdomstiden?

Vi tycker att vi har fått fram en intern logik i vårt arbete eftersom våra frågeställningar blev besvarade utifrån frågorna vi ställde till dem vi intervjuade, och just intervjuer är en bra insamlingsmetod för att få bättre förståelse i ämnet. Man kommer mera in på djupet på så sätt samtidigt som man bättre beskriva upplevelser, och vårt syfte har varit just att undersöka och beskriva på vilket sätt människor upplever sin obotliga sjukdom.

Det vi kunde ha gjort annorlunda angående intervjuerna är att kanske fundera mer på formuleringen av frågorna, hur vi skulle kunna förbättra dem, att först göra en pilotintervju och att göra fler intervjuer för att få större insyn i ämnet. Nu valde vi också att göra dem via mail eftersom vi känner vissa av dem och tror att det skulle kunna vara svårt för dem att delta i intervjun om vi hade träffat dem. Att ta intervjuerna per e-mail har också positiva sidor, eftersom deltagarna på så sätt fick längre tid att fundera över svaren, och vi fick kanske lite annorlunda svar än vi skulle ha fått om vi skulle ha träffats personligen eftersom vi känner varandra.

Etiskt värde

Det är viktigt att en vetenskaplig undersökning uppvisar god etik. Dock kan andra kvaliteter i studien försämrats om man uppnår högt etiskt värde, så det gäller att tänka på helheten och väga behovet av ny kunskap mot skyddandet av deltagarna. Bland de viktigaste sakerna inom etiken att komma ihåg när man gör en studie är att alltid behandla deltagarna med respekt och att inte ljuga, det är viktigt att hållas till sanningen samt kunna skilja på fakta från egna åsikter och tankar (Larsson 2005).

Vi har tänkt på etiken genom hela vårt arbete, bland annat genom att respektera deltagarna i intervjun, skicka ut informationsbrev om studien och låta dem skriva under samtycke om deltagande. För att skilja egna åsikter från fakta har vi märkt ut fakta med källhänvisning. Deltagarna har också fått veta att de är anonyma i hela arbetet, får avbryta studien när de vill och att materialet förstörs efter att studien är genomförd.

7.2 Resultatdiskussion

I detta kapitel tolkar vi vårt resultat som kom fram i analysen och kopplar ihop det till tidigare studier i ämnet och till Katie Erikssons teori om lidande. Tolkningen redovisas enligt de tre större kategorierna som vi använde oss av i resultatkapitlet.

Att leva med en sjukdom som inte går att bota kan påverka det vardagliga livet på många sätt både fysiskt och psykiskt, även fast sjukdomen i sig endast är somatisk. Detta kom fram i våra intervjuer, och som Eriksson (1994) säger så kan somatisk smärta leda till själslig och andlig död för människan.

Våra informanter påverkades fysiskt genom att de upplevde symtom på sina sjukdomar, bl.a. försämrad rörelseförmåga, men även psykiskt, främst när de såg nedtrappning av sjukdomen och när de kände att de behövde fråga om hjälp för att klara vardagliga sysslor. Eriksson (1994) skriver om hur människan berörs när hennes liv förändras och delar av det vardagliga livet tas ifrån en.

I boken *Med rullstol i grönsakshissen* fanns ett tydligt exempel på när patienten blev nedvärderad och illa behandlad på offentliga platser på grund av sin funktionsnedsättning. Denna form av kränkning kan, som Eriksson också skriver, förorsaka själsligt lidande, både i olika vårdsituationer och andra sociala sammanhang.

Våra informanter tyckte att anhöriga varit till stor hjälp för att klara av sjukdomstiden och att sjukdomen fört dem närmare varandra. De påpekade att det är bra att man kan prata ut och på så sätt få stort stöd av sina anhöriga. Det är bra om patienten känner att dennes anhöriga känner medlidande. Att någon annan sätter sig in i ens situation och verkligen känner empati har underlättat sjukdomstiden för många och fört familjerna närmare varandra (Stauffer 2006).

Människor i personernas omgivning var för många ett stort stöd i vardagen. Våra informanter hade vänner och familjemedlemmar som hjälpte till med vardagliga saker som de själva inte klarade av. Det är ofta så det blir, att en nära anhörig, make/maka eller annan familjemedlem, som får ta på sig rollen som assistent eller vårdare (Cipolletta & Amicucci 2015).

Flera av våra informanter betonade hur mycket olika handlingar från partnern betydde. En lidande människa behöver enligt Eriksson (1994) kärlekshandlingar och uppmuntran för att på så sätt känna hopp och därmed lindra lidande.

Att uppleva att vårdarna tar sig tid att lyssna och är ärliga med patienterna är också saker som informanterna tyckte var viktiga. En av dem beskrev väldigt bra hur vissa dagar kan se ut, när hon inte orkar göra något och bara vill ge upp och gråta. När en patient känner att

en situation är hopplös bör vi som vårdare veta hur vi ska agera för att de ska känna att de har ett värde och en uppgift i livet (Eriksson 1994).

I intervjuerna kom det fram att våra informanter försökte att inte tänka så mycket på framtiden, utan istället försökte leva i nuet. Enligt andra studier är det en vanlig strategi att leva i nuet (Dennison, et al., 2016).

Att tänka positivt var också typiskt för informanterna, de kände att det onda hölls bort och de kunde tänka på annat än sin sjukdom då. Denna inställning är också en fördel för hälsan eftersom den minskar på både stressen och ångesten (Stauffer 2006).

Annat som informanterna tänkte och grubblade mycket på vad gällde framtiden, var att de gjorde något för sista gången, och att de var oroliga för sina familjer, speciellt de som hade kort livstid kvar och hade barn. Någon av dem sade också att det inte kändes som att man hade levt färdigt när man var så ung och obotligt sjuk. Trots att de själva var de som var sjuka så brydde vissa sig mera om andra än om sig själv, eftersom de funderade på hur jobbigt det måste vara för dem att se en familjemedlem lida och inte kunna hjälpa på något sätt.

”Ibland kan skillnaden mellan medlidande, förmågan att verkligen lida med den andre och upplevelsen av ett eget lidande vara hårfin.” (Eriksson 1994 s. 59)

7.3 Slutledning

Målet med vårt examensarbete var att få förståelse för personer med obotlig nerv- eller muskelsjukdom och beskriva hur de upplever sin vardag. I resultatet framkom att man ofta lider både fysiskt och psykiskt även om sjukdomen endast är somatisk. De upplevde stort stöd från både anhöriga och vårdpersonal vilket hjälpte dem betydligt att hantera sjukdomen. Som vi anade när vi började skriva kände de flesta oro inför framtiden eftersom fortskridningen av dessa sjukdomar ofta är oförutsägbara, man vet bara att det inte blir bättre.

Resultatet i vår studie var intressant och relativt väntat. Som vi tidigare reflekterat över påverkar fysiska och psykiska besvär varandra, vilket också Eriksson (1994) konstaterat. De sjukdomsdrabbade kämpar med de psykiska känslorna och de fysiska utmaningarna som sjukdomarna för med sig. Detta kan på lång sikt leda till depression, men våra informanter försökte trots sina sjukdomar tänka positivt. Vi hoppas att resultatet på ett eller annat sätt kan hjälpa både vårdare och anhöriga med att få en bättre förståelse när de kommer i kontakt med liknande utmaningar.

Vi hoppas att detta ämne i framtiden kommer att undersökas mer eftersom den största utmaningen var att hitta relevant information och tidigare forskning. Det vi hittade var antingen inriktat på hur sjukdomen påverkar kroppen eller att vissa fysiska sjukdomar ofta leder till t.ex. depression. Det vi gärna skulle ha hittat mera om och som man i framtiden kunde forska vidare i är hur den psykiska hälsan i allmänhet påverkas vid liknande sjukdomar som våra informanter hade. Exempelvis en studie där man skulle följa upp sjukdomsdrabbade under en längre period, kanske till och med upp till några år, och se hur det psykiska måendet förändras i takt med att sjukdomen fortskrider.

Vad vi kunde ha gjort annorlunda och som kunde ha lett till annorlunda resultat är att ha ett annat urval för att kunna genomföra intervjuerna på andra sätt. Om alla informanter skulle ha varit helt okända för oss tror vi att det skulle ha varit lättare att intervjua dem vid personliga träffar. Genom att kontakta förbund för olika sjukdomar kunde vi ha fått större urval och kontakt med personer vi inte känner, då skulle vi ha samma utgångsläge för alla intervjuer. Eftersom vi var bekanta med vissa av informanterna medan andra var helt okända varierade kanske svaren och vad de var villiga att berätta.

En annan sak vi nu i efterhand kommit underfund med är att vi borde ha väntat lite längre med att samla material, vi skulle ha behövt leta efter mer bakgrundsinformation och tidigare forskningar före vi genomförde intervjuerna. Trots detta fick vi ändå svar på våra frågeställningar och tycker att vi har uppnått vårt mål med studien.

Vi är glada att vi valde detta ämne eftersom det har varit intressant att skriva om trots att det har varit tidskrävande. Ämnet är aktuellt för många, speciellt vårdpersonal, och därför hoppas vi att det kommer något bra ur detta examensarbete.

Källförteckning

Andersen, P., 2017, Amyotrofisk lateralskleros (ALS), motorneuronsjukdom. Umeå [Online] <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=1054> [hämtat: 25.4.2017]

Andersen, P., 2016, ALS-forskningen i Sverige 2016, Umeå [Online] <http://www.hjarnfonden.se/2016/06/als-forskningen-i-sverige-2016/> [hämtat: 25.4.2017]

Baron, K., Corden, M., Jin, L., Mohr, D., 2010, Impact of psychotherapy on insomnia symptoms in patients with depression and multiple sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine*, Vol 34, No 2, s. 92–101

Boström, K., Nilsagård, Y., 2016, A family matter – when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study, *Journal of Clinical Nursing*, V.25, 7-8, s. 1053-1061

Bushby, K., u.å., Limb-Girdle muscular dystrophies. *National organization of rare disorders, Newcastle* [Online] <https://rarediseases.org/rare-diseases/limb-girdle-muscular-dystrophies/> [hämtat: 25.4.2017]

Carlsson, B., 1997, Grundläggande forskningsmetodik. Stockholm, Liber

Cipolletta, S., Amicucci, L., 2015, The family experience of living with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study, *International Journal of Psychology*, Vol 50, No 4, s. 288 – 294

Dennison, L., McCloy Smith, E., Bradbury, K., Galea, I., 2016, How Do People with Multiple Sclerosis Experience Prognostic Uncertainty and Prognosis Communication? A Qualitative Study, *PLOS ONE*, 10.1371, s. 1 - 14

Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J., Alvsvåg, H., 2013 Entering a world with no future, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 27, s. 165-174

Elo, S. & Kyngäs, H., 2008 The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115

Eriksson, K., 1987, *Vårdandets idé*. Stockholm, Almqvist & Wiksell

Eriksson, K., 1994, *Den lidande människan*. Arlöv, Liber utbildning

Finlands MS-förbund [Online] http://www.neurolitto.fi/sites/default/files/liitetiedostot/MS-guide_web.pdf [hämtat: 31.1.2017]

Forskningsetiska delegationen, 2009, Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning [Online] <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf> [hämtat: 2.3.2017]

Graham, C., Rose, M., Granfield, E., Kyle, S., Weinman, J., 2011, A systematic review of quality of life in adults with muscle disease. *Journal of neurology*. 258 (9) 1581-1592

Hav Lundkvist, M., 2014, *Med rullstol i grönsakshissen*, Riga, Idus förlag

Henricson, M., 2015, *Vetenskaplig teori och metod*. Lund, Studentlitteratur

Hjärnfonden, u.å. Vad är ALS?, Stockholm

<http://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/als/>

Ingham-Broomfield, R., 2015, A nurses' guide to qualitative research. *Australian Journal of advanced nursing*. 32 (3) s.34-40

Larsson, S., 2005. *Om kvalitet i kvalitativa studier*. Linköping University Post Print [Online] <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:245080/FULLTEXT01.pdf> [hämtat: 6.5.2017]

Lindquist, U-C., 2004, *Ro utan åror*, Stockholm, Norstedts förlag

Luigetti, M., Conte, A., Del Grande, A., Bisogni, G., Romano, A., Sabatelli, M., 2012, Sural nerve pathology in ALS patients: a single-centre experience, *Neurological Sciences*, 33, s. 1095 – 1099

MacLean, R., 2010, Multiple sclerosis: understanding a complex neurological condition. *Nursing standard*. s. 53

Mitre B., Davidson M., Daxberg E-L., Jivegård L., Rosén H., Svanberg T., Strandell A., 2014, Invasive Ventilation in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Respiratory Failure. Sahlgrenska Universitetssjukhuset, HTA-centrum [Online]

<https://www2.sahlgrenska.se/upload/SU/HTA-centrum/HTA-rapporter/HTA-report%20Invasive%20Ventilation%20in%20patients%20with%20Amyotrophic%20Lateral%20Sclerosis%20and%20Respiratory%20Failure%202014-08-20.pdf> [hämtat: 7.5.2017]

Norwood, F., de Visser, M., Eymard, B., Lochmuller, H., Bushby, K., 2007, EFNS guideline on diagnosis and management of limb girdle muscular dystrophies, *European Journal of Neurology*, vol. 14, s.1305–1312

National Institute of Neurological Disorders and stroke, Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Fact Sheet, 2013 [Online] <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet> [hämtat: 2.3.2017]

Nylander, A. & Hafler D. A., 2012, *Multiple sclerosis*, The Journal of Clinical Investigation, Vol. 122 (4), s. 1180-1188

Ozanne, A., Strang, S., Persson, L., 2011. Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin, *Journal of Clinical Nursing* (1/2): 283-291.

Rusell, C. S., White, M. B. & White, C. P., 2006, *Why me? Why now? Why multiple sclerosis?: Making meaning and perceived quality of life in a Midwestern sample of patients with multiple sclerosis*, Family, Systems, & Health, 24 (1), s. 65-81

Sandgren, I., 2005, *Ett år med ALS, en smygande sjukdom*. Örebro, Strandkullens förlag

Sarparanta, J., Blandin, G., Charton, K., Vihola, A., Marchand, S., Milic, A., Hackman, P., Ehler, E., Richard, I., Udd, B., 2010 Interactions with M-band Titin and Calpain 3 Link Myospryn (CMYA5) to Tibial and Limb-girdle Muscular Dystrophies. *The Journal of Biological Chemistry*, Vol. 285(39) s. 30304–30315

Savarese, M., Di Fruscio, G., Tasca, G., Ruggiero, L., Janssens, S., De Bleecker, J., Delpech, M., Musumeci, O., Toscano, A., Angelini, C., Sacconi, S., Santoro, L., Ricci, E., Claes, K., Politano L., Nigro, V., 2015, Next generation sequencing on patients with LGMD and nonspecific myopathies: Findings associated with ANO5 mutations, *Neuromuscular Disorders*

Socialstyrelsen (2014), Limb girdle muskeldystrofi

<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/limb-girdlemuskeldystrofi>

Stauffer, M., 2006, Understanding Multiple Sclerosis. *University Press of Mississippi*

Strickland, K., 2015, The experiences of support persons of people newly diagnosed with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 71(12) s.2811-2821

Winter, Y., Schepelmann, K., Spottke, A., Claus, D., Grothe, C., Schröder, R., Heuss, D., Vielhaber, S., Tackenberg, B., Mylius, V., Reese, J., Kiefer, R., Schrank, B., Oertel, W., Dodel, R., 2012, *Health related quality of life in ALS, myasthenia gravis and facioscapulohumeral muscular dystrophy*, *Journal of Neurology*, Vol. 257(9), s. 1473-1481

BILAGA 1

Informationsbrev

Bästa deltagare!

Våra namn är Nina Enqvist, Aida Gutic och Melisa Elkaz och vi är nu på vårt tredje år som sjukskötarstuderanden på Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Vårt examensarbete kommer att handla om hur det är att leva med obotlig sjukdom.

Syftet med vårt arbete är att genom intervjuer och självbiografiska böcker ta reda på hur personer med obotliga muskel- och nervsjukdomar upplever sin sjukdomstid.

Du som deltar i denna intervju är frivilligt med och har möjlighet att dra dig ur när som helst, du är även anonym genom hela processen.

Intervjumaterialet används endast av oss skribenter och kommer att förstöras efter att vi gjort klart vårt examensarbete. Citat från intervjuerna kommer också att användas i arbetet.

Vår handledande lärare för examensarbetet heter Marlene Gädda.

Om du har frågor kan du kontakta oss per e-mail:

Nina.engvist@edu.novia.fi

Aida.gutic@edu.novia.fi

Melisa.elkaz@edu.novia.fi

Varmt tack för ditt deltagande!

BILAGA 2

Informerat samtycke

Jag godkänner att uppgifterna jag utlämnar i denna intervju får användas i sitt syfte som undersökning till intervjuarnas examensarbete. Jag som informant är anonym i hela arbetet.

Ort och datum: _____

Underskrift: _____

BILAGA 3

INTERVJUFRÅGOR

1. Vad har du för sjukdom och vad innebär den?
2. Kommer du ihåg när/hur du fick din diagnos? Vilka känslor väckte beskedet hos dig?
3. Hur påverkar den ditt vardagliga liv? Tänker du ofta på att du har en sjukdom?
4. Finns det saker och ting du inte kan göra p.g.a. din sjukdom?
5. Förutom fysisk påverkan, hur påverkar sjukdomen dig psykiskt?
6. Finns det bot för din sjukdom/kan man bli frisk från sjukdomen?
7. Känner du dig hälsosam/frisk trots din sjukdom? Förklara hur.
8. Vad är det svåraste med att vara långtidssjuk?
9. Hur har din omgivning tagit din sjukdom/diagnos?
10. Har dina relationer till dina nära och kära påverkats? På vilket sätt?
11. Fick/får du det stöd du behöver? Hurudant? (Av anhöriga)
12. Fick/får du det stöd du behöver? Hurudant? (Av vårdpersonalen)
13. Hur handskas du med din sjukdom?
14. Hur har du upplevt vården under din sjukdomstid?
15. Har du några råd till vårdpersonal som kanske ska ta hand om patienter i samma situation som du? Vad borde de tänka på?
16. Vilka råd skulle du ge andra som befinner sig i samma situation som dig?
17. Hur ser du på framtiden?
18. Vilka eventuella hinder för framtiden utgör sjukdomen?
19. Har du någon önskan inför framtiden gällande din sjukdom?